

Calidad de Vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Está estrechamente relacionada con la sensación de salud, la capacidad de hacer las cosas que uno desea.

Palabras Clave: Calidad de Vida. Salud. Funcionalismo. Bienestar. Enfermedad Crónica.

Bizi-kalitatea gizabanako bakoitzak bizi den existentzian, kultura-testuinguruan eta balio-sisteman duen lekuari buruzko pertzepzioa da, betiere bere helburuak, itxaropenak, arauak eta kezkek kontuan hartuta. Kontzeptu hori hertsiki lotuta dago osasun-sentsazioarekin, gauzak norberak nahi bezala egiteko gaitasunarekin.

Giltza-Hitzak: Bizi-kalitatea. Osasuna. Funtzionalismoa. Ongizatea. Gaixotasun Kronikoa.

Qualité de Vie est la perception qu'un individu a de son lieu dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes, ses inquiétudes. Elle est étroitement relative à la sensation de santé, la capacité de faire les choses que l'un désire.

Mots-Clés : Qualité de Vie. Santé. Fonctionnalisme. Bien-être. Maladie Chronique.

# Calidad de Vida Relacionada con la Salud

(Health Related Quality of Life)

**Sánchez Fernández, Luis V.**

Universidad de Oviedo; Departamento de Medicina.  
Avda. Julián Clavería, s/n. 33006 Oviedo  
sanchezvicente@uniovi.es

**Hernández Martín, Elisa**

Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Unidad de  
Reanimación. Doctor Esquerdo, 46. 28007 Madrid  
zirconio40@gmail.com

**Rancaño García, Iván**

Universidad de Oviedo; Departamento de Medicina.  
Avda. Julián Clavería, s/n. 33006 Oviedo  
ivan.rancano@outlook.com

**Cobo Barquín, Juan C.**

Servicio de Salud del Principado de Asturias; Consultorio Local  
de Lieres. Solvay, s/n, 33580 Lieres, Siero  
jccobo79@gmail.com

**Hernández Mejía, Radhamés**

Universidad de Oviedo; Departamento de Medicina.  
Avda. Julián Clavería, s/n. 33006 Oviedo  
radhames@uniovi.es

## 1. Introducción

El concepto vida procede del latín *vita* que a su vez tiene su origen en el término griego *bios*. La vida es la capacidad de los seres vivos para desarrollarse, reproducirse y mantenerse en su ambiente. La vida es algo que oscila entre un interior y un exterior, entre un “alma” y un “cuerpo” y, además, lo que hace posible crear el ámbito dentro del cual se da la unidad de ambos “extremos” (FERRATER, 1958). “La vida –definía Aristóteles– es aquello por lo cual un ser se nutre, crece y perece por sí mismo” (De Anima, II, 1, 412a, 10-20). Cuando hablamos de una vida de calidad, nos referimos a un conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa.

El término “calidad de vida” se comenzó a utilizar ya durante la Segunda Guerra Mundial para referirse al buen vivir (CAMPBELL, 1981). El concepto de este término es intuitivo, con diferentes significados para cada persona y variable en función del estado de la salud, de la situación socioeconómica o laboral y de las distintas culturas y creencias, de la escala de valores y de las expectativas de cada persona. Es pues, un concepto abstracto en el que se integran valores personales y de grupo. En la actualidad está totalmente aceptado que este concepto es multidimensional. La Organización Mundial de la Salud (OMS), define Calidad de Vida (CDV), como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”, (WHO-QOL GROUP, 1995).

Así que en este amplio concepto, además de la salud física y el estado psicológico se ven incluidos otros aspectos como el nivel de independencia, las relaciones familiares y sociales o las creencias religiosas. Por tanto, dentro de este constructo multidimensional, desde el punto de vista de la salud puede hablarse de dos factores, uno directamente relacionado con la salud y otro no directamente relacionado con ella que incluye aspectos de otras circunstancias de la vida. Ambos aspectos, médicos y no médicos, se interrelacionan entre sí ya que la enfermedad, además de afectar la esfera física, repercute en los aspectos psicológicos, su nivel de independencia y sus relaciones con el entorno.

Según esta definición, evaluar la CDV de un individuo supone utilizar instrumentos que permitan evaluar numerosos aspectos sociales, que también pueden influir sobre la salud, pero que quedan fuera del ámbito médico. Por tanto es importante distinguir a la CDV desde el punto de vista general, a la CDV en relación a la salud, que nos dará información sobre los efectos del estado de salud en la vida normal del individuo. Confundir ambos términos podría suponer un error conceptual de base que disminuyera el valor de los estudios. Con el fin de aportar una definición y concretar a la CDV en el área de la salud, se utiliza el término de "Calidad de Vida Relacionada con la Salud" (CVRS), que integra todos aquellos aspectos de la vida, directamente relacionados con el funcionamiento físico, mental y social con el estado de bienestar (GUYATT, 1993).

La CDV está estrechamente relacionada con la sensación de salud y podría definirse como la capacidad de hacer las cosas que uno desea y alcanzar aquello que uno quiere. En otras palabras, sería la capacidad de la persona de desempeñar un papel en la sociedad y de disfrutar plenamente de ese rol como ciudadano, sea cual fuere su situación social.

## 2. Concepto de salud

El ser humano se encuentra en un proceso de salud-enfermedad desde los inicios de su existencia, dando lugar a una serie de mecanismos para conservar y restaurar la salud. Encontramos los primeros sistemas curativos hace más de 5.000 años en el Ayurveda de la era Védica. Es el conocimiento y experiencia de muchos siglos reunidos en forma de aforismos, técnicas y fórmulas medicinales. La medicina ayurvédica tuvo mucha influencia en la antigua y también milenaria medicina china. Para el antiguo libro chino Nei-King, la salud se debe al equilibrio entre los distintos elementos del cuerpo y el exterior, entre el organismo y su ambiente (SHARMA, 2005).

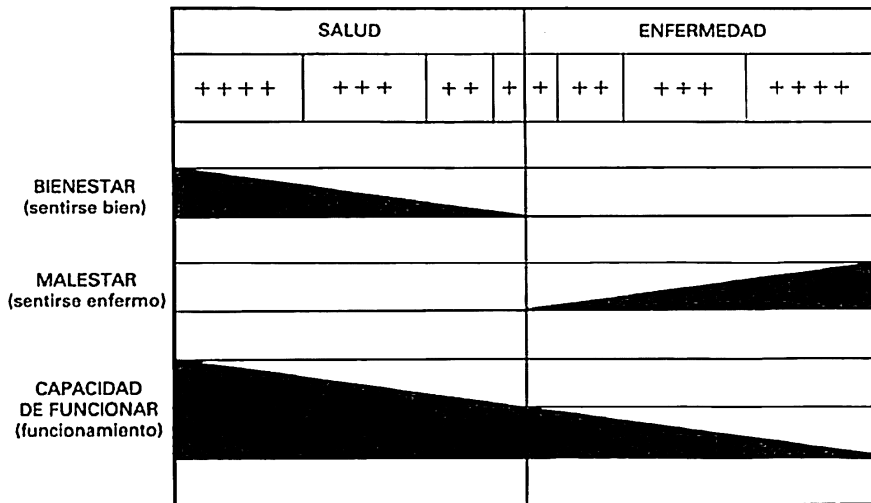
Hipócrates (460 a.C. – 370 a.C.), es considerado como el Padre de la Medicina, siendo coetáneo de Sócrates. Como médico creó la Escuela de Medicina, Asclepeion en la isla de Cos, ejerciendo su magisterio durante el llamado Siglo de Pericles. Hipócrates dejó una amplia serie de libros conocidos como el Corpus Hipocraticum donde la salud es una buena mezcla de varios factores en pacífica pugna y en mutua colaboración entre las múltiples potencias y diversos aspectos que componen el cuerpo, o de otro modo «cuando la sangre, los humores, la bilis negra y la rubia están, entre sí, en la justa proporción en los que respecta a su fuerza, sería la eukrasia» (TRATADOS HIPOCRÁTICOS, Tomo I, 1986).

Hipócrates dio en sus libros carácter científico al origen de las enfermedades basado en el empirismo. En "Sobre los Aires, Aguas y Lugares" afirmó que las enfermedades se basaban en causas naturales y no eran debidas a la intervención de los dioses. Salud sería el equilibrio del organismo con su ambiente. El estado de salud y bienestar de las personas eran en gran parte función de la naturaleza y del modo de vida en cada medio (TRATADOS HIPOCRÁTICOS, Tomo II, 1986). Posteriormente en Roma, Marcos Tulio Cicerón establece que la salud del pueblo es la ley suprema, (De Legibus, libro III, parte 3, sección 8).

En el acta fundacional de la Organización Mundial de la Salud, se define la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (WHO, 1947). Nosotros pensamos que este concepto no abarca en toda su amplitud la salud subjetiva al no considerar la conexión entre la capacidad de actuación y los tres estados de bienestar referidos. La comprensión de esta conexión fue descrita por René Dubos en 1969 cuando expresó: "Salud es aquel estado de la vida basado en un relativo equilibrio psíquico y unas funciones orgánicas intactas que permiten a las personas llevar a cabo objetivos propios o ajenos por medio de sus propias acciones". Aquí se refleja que la salud, percibida desde el fuero interno de cada persona, subjetivamente, no sólo es importante la normalidad fisiológica en sí y el correspondiente estado de salud, sino la posibilidad, facilitada por ella, de participar activamente en un mundo contemporáneo significativo (DUBOS, 1969).

Según Milton Terris la salud tiene dos principios uno subjetivo y otro objetivo. El factor subjetivo es sentirse bien y el objetivo es la capacidad de funcionar. La correlación de estos dos factores con la salud, el malestar y la enfermedad, representan el equilibrio continuo salud-enfermedad en que se encuentra todo ser humano a lo largo de su vida (Figura 1).

**Figura 1. El equilibrio continuo salud-enfermedad. Diferentes factores y su relación con la enfermedad**



Sobre la enfermedad Terris dice que en inglés existen dos palabras "disease" e "illness", que en español significan "enfermedad". La primera se utiliza al referirse a la enfermedad y la segunda cuando se habla del aspecto subjetivo de sen-

tirse mal. Así cada vez que en español se usa la palabra malestar, en inglés se traduce con la palabra "illness" (TERRIS, 1980).

Partiendo de estas dos definiciones citadas, entendemos que la salud subjetiva de cada persona abarca dos dimensiones básicas: la capacidad de funcionar y el bienestar percibido, en los tres niveles físico, mental y social.

Considerando que la pérdida de la salud genera la enfermedad, que fue definida en su día por Claude Bernard como: "el resultado de la inadaptación interna (fisiológica) y externa (física) frente al ambiente. La enfermedad clínica (cuadro sintomatológico) constituye el grado extremo de la desadaptación biológica". El gran fisiólogo galo expresa claramente que la salud y la supervivencia del ser humano dependen de la capacidad del organismo para conservar su ambiente interno en un estado aproximadamente constante. Esto se alcanzaba a pesar de las reiteradas, y a menudo extremas, variaciones del ambiente externo. Terminaba expresando el Profesor Bernard, que los enfermos, en definitiva, no eran más que fisiología perturbada (BERNARD, 1976).

Walter Canon (1871-1945), fisiólogo norteamericano que trabajó sobre los puntos de vista de Claude Bernard, siguió investigando experimentalmente los mecanismos fisiológicos que intervienen en el mantenimiento del equilibrio físico-químico del organismo humano para lo que propuso el nombre de homeóstasis (CANON, 1932). Esta estrategia es la culminación de los incontables años de evolución por la cual el cuerpo humano reacciona frente a los cambios de los estímulos ambientales, realizando adaptaciones y respuestas equilibradas (WEST · 2010).

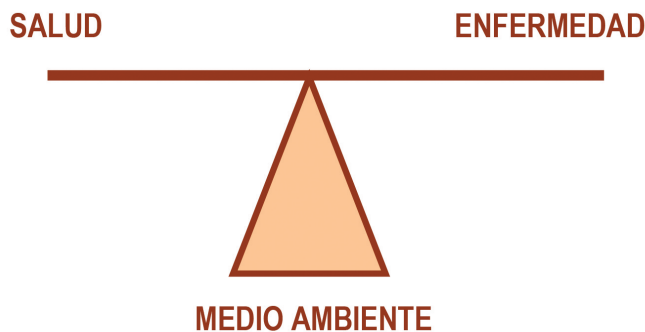
William H. Perkins en 1938, definió la salud como "un estado de equilibrio relativo de la forma y la función corporal, que resultan del ajuste dinámico del organismo frente a las fuerzas que tienden a alterarlo" (PERKINS, 1938). Según sus aportaciones se considera que la medicina preventiva es la ciencia y el arte de promover la salud física y mental, prevenir las enfermedades y la progresión de las incapacidades, así como prolongar una vida eficiente y sana. Cuando la medicina preventiva es practicada por diferentes grupos y comunidades, es lo que generalmente se llama salud pública (HINMAN, 1968).

Observamos que frente a las situaciones de la vida humana, el estado de salud y su pérdida, es decir, el padecimiento de cualquier enfermedad; representan los dos grados extremos en la variación biológica de un ser humano, el equilibrio continuo salud-enfermedad, viviéndose cada día en una posición intermedia entre estas dos situaciones. Esto significa el éxito o el fracaso del organismo humano en adaptar sus funciones física, mental y social a las condiciones variables del ambiente en que se ha desarrollado y a las exigencias que cada persona tiene para consigo mismo. La adaptación biológica es un problema de poblaciones y de especie, y no sólo individual. Esto es el resultado de la selección genética del grupo, por un lado, y las variaciones fisiológicas y psicológicas del individuo, por otro. Estas permiten la variación y la adaptación gradual entre la salud y la enfermedad, y viceversa. La influencia de las características biológicas y los factores del medio ambiente externo, se van ejerciendo, desde el momento de la concepción, en el embarazo y a lo largo de la vida del individuo. El resultado al final del desarrollo es un ser humano adulto muy distinto uno de otro, irrepetible, condicionado por sus distintos hábitos higiénicos, alimentación, patrones de conducta, consumo de sustancias tóxicas, etc.

Visto todo lo anterior, concluiremos diciendo que el nivel de salud de cada persona, es algo tan individual como sus huellas digitales, dependiendo fundamentalmente del potencial genético heredado de sus progenitores, de cómo ha desarrollado su organismo según su capacidad de adaptación al ambiente, qué hábitos y estilos de vida aprendió en la sociedad donde ha crecido y cuáles han sido los riesgos y peligros con que se ha encontrado en el medio ambiente que le ha tocado en suerte vivir. Todo esto nos lleva a pensar finalmente, que la salud con calidad no es sólo una mera norma fisiológica, con su estado de salud correspondiente, sino que es también una capacidad que el individuo tiene para proyectar su futuro y llevar adelante su programa vital. Somos por tanto diferentes según los distintos programas vitales que siga cada uno (HERNÁNDEZ, 2001).

Estas dos situaciones, el estado de salud y la pérdida de la salud o enfermedad, constituyen las dos realidades en que transcurre la vida de todo ser humano (Figura 2).

Figura 2. Equilibrio vital del ser humano



### 3. El paradigma de la salud-enfermedad

Aunque la gran distinción filosófica entre el cuerpo y la mente, en el pensamiento occidental puede ser rastreada desde los griegos, Platón diferencia un cuerpo y un alma; es en la obra fecunda de René Descartes (1596-1650), matemático, filósofo y fisiólogo francés, al que debemos la primera explicación sistemática de las relaciones entre la mente y el cuerpo. Este razonamiento ha dado lugar al modelo biomédico, modelo dualista que considera dos partes en el cuerpo humano, la parte psíquica y la parte física como dos elementos totalmente diferenciados. En este modelo la enfermedad es un daño que afecta al cuerpo humano y que el médico trata de curar para restaurar la salud (WOZNIAK, 2002).

Este modelo biomédico se fue desarrollando por los médicos investigadores para el estudio de las enfermedades y sus tratamientos del siglo XIX, con Rudolph Virchow a la cabeza. Como tal, consistía en un modelo científico, es decir, un mé-

todo de hipótesis y resultados, de ensayo-error, con una regla de conducta en base al método científico renacentista, dando lugar a un modelo de investigación fundamentalmente clínico. Este modelo se apoya sobre todo en las ciencias biológicas y en los métodos de investigación experimentales. Se han invertido cuantiosas cantidades de recursos públicos, tanto económicos como tecnológicos y las investigaciones se han apoyado únicamente en lo biológico, ignorando las contribuciones de otras ciencias. Las limitaciones del modelo empezaron a evidenciarse durante la segunda guerra mundial cuando el tratamiento de los soldados heridos, presentaban graves desórdenes psíquicos, debido al estrés post traumático. Se puso en evidencia la influencia de los factores psicosociales en los pacientes y en sus tratamientos. Esto dio lugar al desarrollo de la medicina psicosomática y a la proliferación de los modelos de atención de salud psicológicos y socioculturales como alternativa a lo puramente biomédico.

En el año 1977 un internista de la Universidad de Rochester, George Engel publicó un artículo en la Revista Science, en la que proclamaba “La necesidad de un nuevo modelo médico: Un desafío para la biomedicina”. Engels afirma que en este nuevo modelo biopsicosocial existen múltiples determinantes en el desarrollo de la enfermedad y en el proceso del malestar resultante, se trata de una organización jerárquica de sistemas biológicos y sociales que contribuyen al origen de la enfermedad (ENGELS, 1977).

Desde principios de los años 1970, la investigación conductual estaba generando resultados convincentes que apoyaban este modelo biopsicosocial. Estos avances demostraban la importancia de los estudios cognitivos, la formación educativa, el nivel socioeconómico, el entorno de la residencia, y la biología, como factores en la determinación de la salud y la enfermedad (Tabla 1).

**Tabla 1. Críticas de George Engel al Modelo biomédico**

1. La presencia de un trastorno biológico no elimina la interpretación de los síntomas del paciente, tampoco esto necesariamente deduce las actitudes y habilidades que el clínico debe haber tenido para reunir la información y tratarlos adecuadamente.
2. Las variables psicosociales son los determinantes más importantes de la sensibilidad, la severidad, y el curso de la enfermedad, que habían sido apreciadas anteriormente por los que mantienen un punto de vista biomédico de la enfermedad.
3. La adopción del papel de enfermo no está necesariamente asociado con la presencia de un trastorno biológico.
4. El éxito del tratamiento más biológico está influenciado por los factores psicosociales, por ejemplo, el llamado efecto placebo.
5. La relación médico-paciente influye en los resultados médicos, incluso sólo si se debe a la influencia sobre la adherencia al tratamiento elegido.
6. A diferencia de la clasificación científica, los pacientes están influenciados profundamente por el método por el que son estudiados, y los científicos comprometidos en el estudio están influenciados por la clasificación.



Una alteración bioquímica no se traduce directamente en una enfermedad. La apariencia de la enfermedad es el resultado de la interacción de diversos factores causales, incluyendo aquellos de los niveles moleculares, individuales, y sociales. Y a la inversa, las alteraciones psicológicas, en ciertas circunstancias, pueden manifestarse como enfermedades o formas de sufrimiento que constituyen problemas de salud, incluyendo, algunas veces, correlaciones bioquímicas.

Engel no negó que la corriente principal de la investigación biomédica hubiera promovido avances importantes en la medicina, pero criticó su excesivo enfoque biomédico, principalmente para clínicos que consideraban a los pacientes como objetos, ignorando la posibilidad de la experiencia subjetiva del paciente, y que esta fuera aprovechable en el estudio. También defendió sus ideas no sólo como una propuesta científica, sino también como una ideología fundamental para combatir la deshumanización de la medicina y la escasa participación de los pacientes (BORREL, 2004).

**Tabla 2. Principios del Modelo Biopsicosocial**

1. La causalidad es multidireccional, multicausal, probabilística, y sensible a las dependencias iniciales (como en la teoría del caos).
2. Los cambios en el aspecto persona/persona o el de persona/medio-ambiente pueden repetirse en el sistema y en todas las partes del entorno,
3. Ocurren intercambios recíprocos entre la persona y el entorno.
4. La persona está bajo la influencia de los acontecimientos futuros y es un objetivo-dirigido (Bandura, 1989). Las acciones son determinadas e intencionales. La gente inicia activamente los acontecimientos y trata de reducir al mínimo la interrupción del sistema.
5. La persona no siempre se mueve hacia un estado ideal, como en la teoría organicista, aunque también puede ser autodestructiva.
6. Para comprender a cada persona, esta debe de ser estudiada prácticamente en la totalidad de su contexto, incluyendo los factores pasados, presentes, y futuros.
7. Los acontecimientos idiosincrásicos también deben ser estudiados.
8. El significado de otros acontecimientos de la persona también deben ser analizados.
9. Intentar estudiar y medir el sistema persona/medio-ambiente cambiando el sistema, como si fuera una observación independiente, tal como lo propuesto en la investigación teórico-positivista.
10. Los métodos de investigación longitudinales, prospectivos, etnológicos y antropológicos son necesario para estudiar los sistemas organicistas y transaccionales.
11. Mientras una magnífica síntesis de la teoría general puede ocurrir, probablemente hay muchas excepciones basadas en la complejidad del sistema. La variabilidad y la novedad realmente ocurren, porque cada persona y cada acontecimiento son diferentes dentro de un sistema transaccional relacionado.

Las diferencias entre los conceptos salud-enfermedad y bienestar-malestar, están mal entendidas y difícilmente lo estarán desde las consideraciones culturales, sociales y psicológicas. El tradicional punto de vista médico se basa en indicadores biológicos y el diagnóstico definitivo se apoya en análisis de laboratorios y datos objetivos. Los datos subjetivos no fueron considerados, de ahí que la investigación de los trastornos psicológicos y sociales, hayan tardado mucho tiempo en ser aceptados y valorados. La clase médica estaba acostumbrada fundamentalmente al método anatomopatológico y clínico de Virchow.

El principal objetivo que el clínico debe investigar, aplicando el modelo biopsicosocial, es estudiar la relación de la persona con su entorno. El clínico debe analizar detalladamente todos los datos diagnósticos, así como el desarrollo del protocolo de tratamiento en toda su amplitud. Los principios de este modelo se exponen a continuación (Tabla 2), (KUMPFER, 1990).

Por todo lo expuesto podemos concluir que los seres humanos se encuentran en un equilibrio continuo salud-enfermedad, que abarca dos dimensiones, la capacidad de actuación y el bienestar obtenido en sus tres niveles, físico, psíquico y social, según el modelo biopsicosocial (Figura 3) (RANCAÑO, 2004).

Figura 3. Modelo Biopsicosocial



#### 4. Calidad de vida

Ya se planteó en la definición de la OMS, donde se describe el bienestar físico, psíquico y social en relación a la salud, pero que no incluye el funcionamiento de la persona, que es lo que permite disfrutar del bienestar correspondiente. Esta relación fue descrita por René Dubos y Milton Terris reflejando que la salud, percibida desde el fuero interno de cada persona, es un punto de vista subjetivo, donde no sólo es importante la normalidad fisiológica en sí, y el correspondiente estado de

salud, sino la posibilidad, facilitada por ella, de participar activamente en el mundo contemporáneo y significativo en el que se vive, (DUBOS, 1969), (TERRIS, 1980).

El filósofo y economista Amartya Sen analiza este punto de vista, coincidiendo en que la calidad de vida debe de evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos en la vida, que facilitan alcanzar el bienestar. Algunos de estos funcionamientos, son muy elementales, como estar adecuadamente alimentados o gozar de una buena salud. Otros pueden ser más complejos, pero son ampliamente apreciados, como alcanzar la autoestima o la integración social (SEN, 1996). Este doble concepto tridimensional de la salud subjetiva, capacidad de funcionamiento y bienestar en los niveles físico, psíquico y social, es el fundamento para entender el constructo de la salud subjetiva de una persona, idea que vemos reflejada en la (Tabla 3), (BROER, 1997).

**Tabla 3. Dimensiones y niveles de la salud subjetiva**

	Capacidad de Funcionamiento	Bienestar
<b>Física</b>	Movilidad Actividades diarias	Sin síntomas Ausencia de dolor
<b>Psicológica</b>	Memoria Motivación Vitalidad Capacidad de relajación	Estado de ánimo positivo Estado de ánimo negativo
<b>Social</b>	Sociabilidad Función social	Pertenencia Estima Colaboración

En esta Tabla observamos que la salud se entiende como las características objetivas de la capacidad de actuación. Las subjetivas son el bienestar percibido por las personas en sus tres dimensiones vitales. Por todo ello, las consideraciones de este estado de equilibrio, constituyen una importante serie de criterios biopsicosociales con el que se puede evaluar la eficacia de los cuidados e intervenciones en la salud. Por otro lado, representan unos principios y una herramienta de investigación de la mayor importancia de los cuidados clínicos, de su estudio y de la política sanitaria (LEVINE, 1984).

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), que ha sido también denominada Salud subjetiva y su investigación tiene dos objetivos principales: primero, que el paciente pueda expresar su opinión particular sobre su calidad de vida, esto solo lo puede comentar el propio paciente y es imposible de medir por otra persona (MCDOWELL, 1987). El segundo objetivo trata de poner de manifiesto las diferencias cualitativas individuales, y los posibles cambios obtenidos frente a diferentes medidas de atención, utilizando un instrumento de medida estandarizado y usarlas con fines científicos y prácticos. De esta manera este método para medir el estado de salud de una persona, cumplimentado por sí misma, se convierte en

una herramienta de investigación de gran utilidad sanitaria (FERNÁNDEZ, 1996), (HOPKINS, 1992). Este método determina un constructo latente, que no es observable directamente y que solamente puede ser deducido de manera indirecta a través de unos indicadores estadísticos. Asimismo, este constructo latente comprende varias dimensiones y niveles, pues representa, como hemos visto, un estado multidimensional. Gracias a los importantes avances en la investigación de la CVRS durante los últimos años se han desarrollado numerosas herramientas de medición, esto es, cuestionarios, de gran validez y fiabilidad, actualmente a disposición de los investigadores sanitarios (BOWLING, 1994), (BADÍA, 1999).

Los sistemas de apreciación de la salud individual o colectiva tienden a considerar cada persona como un órgano o una entidad independiente y reactiva sólo en sí misma. Todos los sistemas ignoran las influencias de la enfermedad o del tratamiento sobre el desarrollo de las actividades diarias con la familia, los amigos, los compañeros o la comunidad. Sin embargo, mantener o restablecer la normalidad en estos elementos es el propósito fundamental de los cuidados médicos. Por ello, son varias las razones por las cuales la medición de la calidad de vida es una actividad importante tanto en la investigación orientada a la clínica como en la política sanitaria de la población general.

Primero, la evaluación de la CVRS es un criterio cada día más importante para la toma de decisiones de los cuidados médicos. Esto es particularmente evidente cuando se consideran avances en la investigación médica y en la tecnología. En muchos casos, dos técnicas terapéuticas diferentes o dos medicaciones distintas tienen idénticos resultados en términos biomédicos y, sin embargo, pueden tener un impacto diferente sobre el bienestar y el funcionalismo del paciente. Si estos aspectos últimos se monitorizan en la clínica práctica, esto tendrá consecuencias obvias para la toma de decisiones de los médicos. La toma en cuenta de la opinión de los pacientes acerca de su estado de salud supone un cambio filosófico en la forma de practicar la medicina. Afortunadamente, cada vez más y más médicos prestan atención a este hecho.

Segundo, la medición de la CVRS posibilita a los pacientes para definir ellos mismos, su propia situación en un diálogo centrado por el médico y dominado por términos biomédicos. De esta manera, se refuerza el rol del paciente en el proceso terapéutico. Los médicos, a menudo, hablan de la relación médico-paciente pero fracasan, habitualmente, a la hora de apoyar y reforzar tal aproximación. La evaluación de la CVRS ofrece una herramienta prometedora para dar más énfasis a las propias percepciones del paciente, a la definición de su situación personal y a las opciones en la interacción médico-paciente (CROOG, 1986).

Tercero, en un nivel más global, la medición de la calidad de vida permite la identificación de necesidad de cuidados que de otra manera permanecerían sin identificar y articular. En particular, de terapias psicosociales y de intervenciones médicas conductuales que apoyen los tratamientos biomédicos. En los últimos años, la investigación pionera a partir de estudios de intervención ha documentado efectos beneficiosos inherentes a tales métodos terapéuticos adicionales, particularmente en los pacientes cardiovasculares, en el cáncer y en otros grupos (SIEGRIST, 1990), (SIEGRIST, 2000).

Finalmente, con la expansión de los costes sanitarios, la creciente presión para justificar las inversiones sanitarias y la necesidad de una investigación evaluativa y práctica de la medicina basada en la evidencia, la evaluación de la CVRS se está convirtiendo, cada día más, en un criterio final para la evaluación de resultados de los servicios sanitarios.

## 5. La medición de la calidad de vida

Durante el siglo XIX y el siglo XX, la humanidad ha logrado que muchas de las enfermedades transmisibles prácticamente hayan desaparecido. Las vacunas, los antibióticos, el saneamiento, las mejoras asistenciales, etc., han contribuido que estos logros sanitarios hayan ido transformando las estructuras de las poblaciones. Conjuntamente a estos éxitos, el desarrollo socioeconómico ha permitido una considerable elevación del bienestar y el confort de la colectividad. Esta evolución ha logrado, por un lado que la esperanza de vida al nacer sea superior a los 75 años en los países más desarrollados, si bien por otro la natalidad ha descendido a niveles francamente alarmantes. Las comunidades han ido envejeciendo y las proporciones de personas mayores, así como de personas jubiladas va siendo cada vez mayor (HERNÁNDEZ, 1999).

Paradójicamente al mejorar la expectativa de vida y disminuir las enfermedades transmisibles, las enfermedades crónicas, las minusvalías y las discapacidades van en aumento. Esto se debe en parte a que vivimos cada vez más y las vidas más largas aumentan las probabilidades de padecer estas enfermedades degenerativas. Estos procesos no producen la muerte de las personas afectadas, pero sí deterioran su organismo, su capacidad de disfrute de la vida y la percepción de su salud. Afortunadamente, una sociedad desarrollada, que tenga solucionados sus principales problemas sanitarios, en general, presta una mayor atención y destina más recursos a la solución de este tipo de trastornos, (MARTÍN, 2009).

Existe la referencia de que el término Calidad de Vida (CDV), dentro del contexto sociopolítico, fue utilizado por primera vez durante el discurso que pronunció el que fuera Presidente de los Estados Unidos de América Lyndon B. Johnson (1963-1969), en un mitin político celebrado en el Madison Square Garden de New York el 31 de Octubre de 1964 (BECH, 1987). Johnson en su intervención pronunció: "These goals cannot be measured by the size of our bank balance. They can only be measured in the quality of the lives that our people lead" (JOHNSON, 1964). Este razonamiento de que los objetivos políticos no debían de ser medidos en términos económicos, sino en términos de calidad de vida alcanzado por los ciudadanos, parece que tiene su origen en la obra "La sociedad opulenta" (1958) de John K. Galbraith, afamado economista colaborador de diferentes administraciones demócratas en los Estados Unidos (GALBRAITH, 1958).

En los últimos años diferentes países occidentales, liderados por el grupo de expertos en Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL GROUP), con similar evolución socioeconómica, han desarrollado diferentes grupos de investigación que tratan de medir la CDV de los ciudadanos. El objetivo de

estas investigaciones es tratar de conocer qué tipo de factores intervienen alterando la CDV. Obviamente, las investigaciones médicas van dirigidas fundamentalmente a promocionar o a recuperar la salud por lo que hablamos de la CVRS. Según los datos de la Unión Europea el 70,7 % de los europeos creen que el progreso científico-tecnológico hará nuestras vidas más saludables, más fáciles y más confortables. (URSUA, 2002).

La medición de la CVRS es una novedosa tecnología comunicativa que toma en cuenta el punto de vista de la persona afectada permitiéndole participar en el proceso de su enfermedad y su tratamiento. Por esto, la CVRS es más que una nueva tecnología, lleva en su interior implícito una nueva concepción filosófica de la forma en que ha de practicarse la medicina, por lo que nos parece oportuno citar aquí a Ortega y Gasset: “El punto de vista individual me parece el único punto de vista desde el cual puede mirarse el mundo en su verdad. Otra cosa es un artificio... Cada individuo es un órgano de percepción distinto de todos los demás y llega a trozos de universo para los otros inasequibles. La realidad, pues, se ofrece en perspectivas individuales. Lo que para uno está en último plano, se halla para otro en primer término...” (ORTEGA, 1983).

Conforme los avances científico-técnicos van resolviendo prodigiosamente los problemas orgánicos del hombre se van mostrando, por contra, cada vez menos capaces de decir nada claro sobre los problemas más entrañablemente humanos. Por ello, se hizo cada vez más urgente valorar los puntos de vista de los pacientes afectados acerca de los resultados de las medidas terapéuticas y que sus opiniones influyeran en una ponderación del coste y del beneficio de las decisiones médicas. Es la CVRS un intento de humanización de la medicina. Así, este tipo de mediciones ha experimentado un importante incremento en la última década y su incorporación ha sido propuesta, de manera rutinaria, en la clínica práctica y en los estudios epidemiológicos. Ofrece también al paciente la oportunidad de reforzar su papel en la relación médico-paciente aportando sus percepciones (medicina centrada en el paciente). Por todo ello, entendemos la CVRS como un resumen de características subjetivas referidas al bienestar y a la capacidad de actuación (funcionalismo) del individuo, analizadas en los ámbitos físico, emocional y social de la persona, (FERNÁNDEZ, 2001).

Para medir la CVRS existen múltiples cuestionarios, siendo entre los más conocidos el Nottingham Health Profile (NHP), el Sickness Impact Profile (SIP), el Short Form 36 (SF-36), el World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL), el European Profil of Quality of Life (EuroQOL), etc. La mayoría desarrollados en inglés, si bien, casi todos han sido adaptados y validados al castellano. Resulta que estas escalas valoran principalmente las actividades de la vida diaria, física y psicológica, y muy escasamente la parte social. La importancia de la valoración del ámbito social en esta nueva visión de la salud, ha sido ilustrado por los científicos holandeses Ormel, Siegart, Lindenberg y sus colaboradores (ORMEL, 1997). De acuerdo a la teoría función-producción de estos autores es posible proporcionar un marco conceptual donde integrar la dimensión social en la investigación de la calidad de vida. La noción esencial de esta teoría se fundamenta en el hecho de que la persona con limitaciones acuciantes produce su propio bienestar optimizando la satisfacción de sus necesidades. El logro de las

necesidades opera a través de una búsqueda activa por vías de "coste-eficiencia" para alcanzar los objetivos instrumentales, tales como el confort, la estimulación, el afecto y la aprobación social. Si los "costes" para alcanzar los objetivos instrumentales preferidos son demasiado altos, entonces éstos son sustituidos por otros objetivos posibles.

La teoría de la función-producción social puede ser útil como guía en la búsqueda de sustitutos específicos, que resultan inevitables, dadas las limitaciones de muchas enfermedades crónicas. Por ejemplo, si una actividad física está reducida como consecuencia de una discapacidad funcional, entonces la persona afectada puede desplazar sus "inversiones" hacia la mejora de una interacción social más estrecha. De acuerdo con esta teoría, la calidad de vida experimentada en este caso depende del éxito de la actividad sustitutoria para lograr los objetivos instrumentales deseados. Así, una clasificación derivada de esta teoría puede ser útil en el desarrollo más sistemático de medidas de calidad de vida operativas. Esto puede también adelantar nuestro entendimiento de por qué las correlaciones entre severidad de la enfermedad o limitación funcional y la pérdida de calidad de vida son bastante modestas, sugiriendo un poderoso papel a estos factores psicológicos y sociales que operan en el proceso descrito de sustitución de objetivos.

## **6. Perfil de calidad de vida en enfermos crónico (PECVEC)**

Para estudiar la CVRS en personas sanas, con enfermedades crónicas o con discapacidades se precisa un método que sea fácilmente comprensible y aplicable en el contexto de la clínica diaria y que abarque todo el espectro de la CVRS. Un método de medida tal es el llamado método Profil der Lebensqualität Chronisch-kranker / Profile of Life quality in the Chronically ill (PLC) desarrollado en Alemania a finales del siglo pasado. Este método enfatiza una comprensión de la salud bio-psico-social en base a dos dimensiones básicas: el Bienestar y la Capacidad de Actuación del individuo. El instrumento ha demostrado, en su versión original, un modelo conceptual sólido, una baja carga o molestia, buena aceptabilidad y excelentes propiedades psicométricas (SIEGRIST, 1996), (FERNÁNDEZ-1 1997). La versión adaptada al castellano se denomina Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC) y ha mostrado validez y fiabilidad suficiente en estudios previos (FERNÁNDEZ-2 1997), (FERNÁNDEZ, 1999). Como norma general el PECVEC está establecido como un cuestionario autoadministrable. En casos justificados, de manera excepcional, la recogida de la información puede hacerse mediante entrevista personal o por correo.

El cuestionario consta de un módulo genérico de 40 ítems que se complementa con un listado de síntomas específico de la enfermedad diana desarrollado en un contexto de especialistas clínicos y científicos. En la hoja de la cubierta del cuestionario se dan las instrucciones necesarias para evitar errores a la hora de responder las cuestiones o ítems. Los ítems, tipo Likert, con categorías de respuesta en intensidad como "nada en absoluto, moderadamente, mucho, muchísimo" y en calidad como "nada en absoluto, malamente, moderadamente,

bien, muy bien" tienen un rango de valor entre 0 y 4. Todos se refieren a cómo se sintieron los pacientes en los últimos 7 días. En conjunto se evalúan todas las dimensiones relevantes de la calidad de vida:

- I. Capacidad Física (8 ítems). Capacidad de rendimiento corporal e intelectual tanto en la vida privada como en la profesional.
- II. Función Psicológica (8 ítems). Capacidad de disfrute y relajación, esto es, capacidad de regeneración psíquica, apetito, calidad del sueño, etc y capacidad de compensación de disgustos y decepciones.
- III. Estado de Animo Positivo (5 ítems). Comprende la animosidad positiva: atención, buen humor, optimismo, equilibrio emocional, etc.
- IV. Estado de Animo Negativo (8 ítems). Se refiere a los aspectos esenciales de la animosidad negativa: tristeza, nerviosismo, irritabilidad, sentimiento de amenaza, de desesperación, etc.  
(La suma de las escalas III y IV constituyen lo que entendemos por Bienestar Psicológico).
- V. Funcionamiento Social (6 ítems). Capacidad de relación, esto es, capacidad para establecer y mantener relaciones y comunicación con otras personas. Capacidad para interesarse y abrirse a otros.
- VI. Bienestar Social (5 ítems). Abarca lo relativo a la pertenencia a un "grupo": apoyo socioemocional expresado como proximidad a otras personas, prestación de ayuda y sentimientos de soledad y autoexclusión.
- LS. El módulo específico de síntomas de enfermedad evalúa la 7ª dimensión conceptual relevante: el Bienestar Físico. Esta escala es variable de acuerdo a la enfermedad crónica estudiada, aunque también existe una Escala para personas sanas.

Adicionalmente otras cuestiones investigan los eventos vitales, el apoyo social, el deterioro sexual y la historia sociodemográfica de los pacientes. El constructo del PECVEC queda reflejado en la Tabla N° 4, (FERNÁNDEZ-1 1997).

**Tabla 4. Dimensiones básicas y estructura factorial del PECVEC**

	Capacidad de Funcionamiento	Bienestar
Física	I. Capacidad Física (Capacidad de rendimiento) (8 ítems)	LS. Síntomas (Suma de puntuaciones) (10-15 ítems)
Psicológica	II. Función Psicológica (Capacidad de disfrute y de relajación) (8 ítems)	III. Estado de Ánimo Positivo (5 ítems) IV. Estado de Ánimo Negativo (8 ítems)
Social	V. Sociabilidad (Capacidad de relación) (6 ítems)	VI. Bienestar Social (Sentimiento de pertenencia a un grupo) (5 ítems)



La revisión de las propiedades psicométricas del PECVEC estuvo guiada por los requerimientos metodológicos exigibles a toda herramienta de medida de CVRS ampliamente aceptados por la comunidad científica (MCDOWELL, 1987), (STEWART, 1992). Para describir las propiedades psicométricas del cuestionario es conveniente exponer las principales características de algunos de los más importantes estudios de validación del PECVEC realizados hasta la fecha, por medio de los cuales se han evaluado estas propiedades psicométricas. Se han realizado múltiples estudios con distintos diseños, tanto clínicos como epidemiológicos; desde los más sencillos de tipo descriptivo y corte transversal hasta los más complejos de intervención o doble ciego con diseño cruzado, aleatorizado y controlado con placebo. Asimismo, se han investigado grandes muestras de población de diferente condición sociocultural, rango de edad y distintos cuadros clínicos. En todos ellos, los resultados de la medición han sido satisfactorios (FERNÁNDEZ, 2001).

La traducción y adaptación es un procedimiento controvertido y complejo, pero imprescindible cuando se pretende utilizar un instrumento de medida desarrollado en otra lengua y/o cultura (GUILLEMIN, 1993), (HAMBLETON, 1996). El proceso de adaptación del PECVEC al castellano se basó en el método de traducción y retrotraducción (HUNT, 1991), (HUNT, 1998). El cuestionario original fue traducido al castellano por los investigadores españoles y personal bilingüe y se envió la versión traducida a los investigadores alemanes. Allí se obtuvo una versión alemana retrotraducida del mismo modo que se comparó con la versión alemana original. Los desacuerdos fueron discutidos entre ambos equipos de trabajo, alemán y español y finalmente adaptados. Se invitó a un grupo de personas con diferente nivel de instrucción a valorar el cuestionario y a referir los inconvenientes encontrados. El estudio piloto se realizó en una consulta a demanda de atención primaria, que aportó resultados satisfactorios en cuanto a comprensibilidad y aceptación de la versión final.

La fiabilidad o consistencia interna de la información se refiere al grado en que un instrumento está libre de error aleatorio. La aproximación más relevante a la estimación de la fiabilidad es el cálculo de la consistencia interna (coeficiente de fiabilidad alfa de Cronbach). Estos coeficientes pueden tener valores entre 0 y 1,0. La exactitud de la medición se establece conforme a la aproximación del valor a 1,0. Los valores mínimos aceptados para los coeficientes de fiabilidad alfa de Cronbach son de 0,70 en las comparaciones entre grupos (NUNALLY, 1978), (MCHORNEY, 1995). La fiabilidad del PECVEC (alfa de Cronbach) es, en general, elevada para todas las escalas del cuestionario o, cuando menos, satisfactoria, y varía en los diferentes estudios entre 0,72 y 0,93. Una segunda definición de fiabilidad es la reproducibilidad o estabilidad de un instrumento en el tiempo (fiabilidad test-retest). Comprobaciones adicionales de la fiabilidad test-retest de las escalas del PECVEC revelaron valores alfa de Cronbach entre 0,86 y 0,71 y de correlación intraclase entre 0,45 y 0,83 (promedio: 0,65), tras un intervalo de 4 semanas, (HAYS, 1998).

La validez se define como el grado en que un instrumento mide aquello que pretende medir. Los datos acerca de la validez de la herramienta se acumulan a lo largo del tiempo, cuando el instrumento es usado en investigaciones repetidas por diferentes científicos y en condiciones y escenarios distintos. En este sentido,

los resultados de los estudios realizados apoyan suficientemente la validez alcanzada con el PECVEC. Existen tres aspectos de la validez: las relacionadas con el contenido, con el constructo y con el criterio (MCDOWELL, 1987), (STEWART, 1992). La validez de contenido del PECVEC está resuelta satisfactoriamente. El constructo que se ha de operacionalizar está representado en la Tabla 4 y de esta manera se establecen unas bases sólidas para las discusiones sobre validez de contenido. Un aspecto generalmente olvidado en el examen de la validez de contenido se refiere a la cuantificación de las categorías de respuesta de los ítems. Un examen de la cuantificación de las categorías de respuesta se ha realizado con los ítems del PECVEC a partir de los datos de diferentes muestras y los resultados obtenidos han sido satisfactorios (SIEGRIST, 1996).

En el concepto validez de criterio es de importancia la denominada «validez predictiva» o capacidad pronóstica de la información obtenida con el test. Ésta es una cuestión esencial en el campo de la aplicación clínica de la investigación de CVRS. Se refiere al hecho de cómo el PECVEC logra representar de manera clara las diferencias en el bienestar de los sujetos debidas a distintas medicaciones o formas de tratamiento. En los diseños de los estudios de validación realizados se han considerado componentes esenciales diferentes medicamentos o intervenciones y los resultados subrayan la actitud del cuestionario PECVEC para establecer diferencias y constituir un criterio claro que se debe tener en cuenta.

La sensibilidad se refiere a la habilidad de un instrumento para detectar cambios. La pregunta que se debe plantear es si el instrumento puede detectar diferencias en resultados que, aunque pequeñas, son importantes (cambios clínicamente importantes). Cambios importantes para los pacientes pueden no resultar significativos para los médicos. Este aspecto permanece mal definido en relación con los diferentes cuestionarios. Habitualmente, los métodos para evaluar la sensibilidad a los cambios incluyen la comparación de puntuaciones de la escala antes y después de una intervención que esperamos que afecte al constructo CVRS. Otra forma de evaluación es llevar a cabo comparaciones de los cambios en las puntuaciones de las escalas con los cambios en otras medidas relacionadas que asumimos se mueven en la misma dirección que la medida diana. Para demostrar esta capacidad del PECVEC se han realizado diferentes estudios longitudinales, tanto evaluando terapias o intervenciones conductuales, así como acontecimientos vitales o laborales que han demostrado una buena sensibilidad al cambio (FERNÁNDEZ, 2001).

La capacidad de interpretación de la información obtenida con los instrumentos de medida de CVRS es una cuestión esencial en el campo de aplicación de la investigación sobre calidad de vida. Tradicionalmente el papel de los indicadores de calidad de vida ha sido la evaluación de resultados de intervención (outcomes). Es la denominada investigación evaluativa de la calidad de vida. Este modelo evaluativo supone aplicar el tratamiento convencional óptimo para impedir el deterioro de la calidad de vida del paciente. Todas las especialidades médicas han evaluado diferentes terapias o intervenciones en términos de calidad de vida para optimizar los resultados. El área cardiovascular y la hipertensión arterial son los campos más actuales en esta investigación. Como ejemplo se cita un estudio

comparativo entre fármacos antihipertensivos evaluados con el cuestionario PEC-VEC (FERNÁNDEZ, 1994). Se ha demostrado que la investigación epidemiológica en grandes colectividades pone de manifiesto las diferencias de CVRS por sexos, grupos de edad, diferencias en las rentas, distintos grupos y oportunidades laborales, etc., (HERNÁNDEZ, 1999).

Pero cada día tiene mayor relevancia el papel de la CVRS en la predicción del curso de las enfermedades crónicas. Se ha demostrado de manera recurrente que una mala calidad de vida repercute negativamente en el pronóstico de la enfermedad y resulta en un factor predictor de complicación y de muerte. Lo contrario también es verdad. Este hecho es el denominado paradigma predictor de la salud de la población en términos de CVRS, esto es, una calidad de vida mejorada influye favorablemente en la evolución de la enfermedad. En el campo de las enfermedades cardiovasculares se ha descubierto que existe una amplia variedad de factores sociales, psicológicos y conductuales que afectan al pronóstico de los pacientes. Acorde con estos descubrimientos se han probado intervenciones psicosociales y/o conductuales para mejorar el curso de la enfermedad mejorando la calidad de vida, (SIEGRIST, 1999). Se comprende el entusiasmo con el que están siendo aplicadas las mediciones y las medidas de fomento de la calidad de vida en países del Norte como Canadá, EEUU o Alemania, y que poco a poco comienza a desarrollarse en España.

## 7. Estudios locales de calidad de vida

El Cuestionario de Salud (SF-36) (ALONSO, 1995), (Medical Outcomes Study Short Form SF-36) (WARE 1992), fue desarrollado en los Estados Unidos a principio de la década de los noventa para estudiar los resultados de las investigaciones médicas. Consta de 36 ítems que cubren ocho dimensiones del estado de salud de la persona, sana o enferma. Presenta dos áreas, el estado funcional que recoge las dimensiones de función física, función social, problemas emocionales y problemas físicos. La segunda área, bienestar emocional, recoge las dimensiones de salud mental, vitalidad y dolor. Finalmente una evaluación general de la salud incluye una percepción de la salud general y su cambio en el tiempo. Al ser el cuestionario SF-36 uno de los más utilizados en Euskadi para medir la CVRS, se ha realizado una revisión y descripción de algunos de los estudios locales que hemos podido analizar (AROSTEGUI 2008). Estos estudios, han sido realizados por la Unidad de Investigación del Hospital Galdakao del Sistema Vasco de Salud – Osakidetza.

Para traducir, adaptar y validar el cuestionario SF-36 al euskera, se seleccionaron diferentes pacientes afectados con hipertensión, trastornos alimentarios, lumbago, infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y también se incluyeron donantes de sangre, con un total de 265 participantes. Los resultados obtenidos demostraron una correcta traducción, adaptación y validación del cuestionario al euskera (GONZÁLEZ, 2005).

En otro estudio participaron 103 pacientes afectados de cáncer de pulmón, comparando la CVRS entre los diferentes grupos. Los pacientes del grupo de cé-

lulas no pequeñas presentaron una mejor calidad de vida en relación a los de células pequeñas, aunque las diferencias no son estadísticamente significativas. Asimismo, en cada grupo diagnóstico, a mayor nivel de gravedad (estadios III y IV en el grupo de células no pequeñas, y extendido en el de células pequeñas), presentan una peor calidad de vida. En comparación con la población general española, hay diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de todos los grupos en las sub-escalas física y mental (ETXEBERRIA, 2001).

Se estudiaron 887 pacientes intervenidos de colecistectomía, 602 mujeres y 285 varones. Se midió la CVRS con el fin de conocer si la intervención realizada generaba algún tipo de efecto. Se cumplimentó el SF-36 antes de la intervención y tres meses después. En relación a la comparación entre géneros, los varones mostraron antes de la intervención, resultados estadísticamente significativos, con una mejor CVRS que las mujeres. Los pacientes de mayor edad mostraron peores puntuaciones de CVRS que los más jóvenes. En los resultados entre la comparación de la pre-intervención y tres meses después, no se detectaron diferencias significativas (QUINTANA, 2005).

Se estudió la asociación entre los criterios apropiados para realizar una prótesis total de cadera (PTC) o una prótesis total de rodilla (PTR) (Método RAND de criterios apropiados), con los cambios en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), en pacientes sometidos a estos procedimientos. A todos los pacientes en lista de espera para ser intervenidos en una PTC o PTR, se les envió una carta describiendo el estudio y solicitando su participación voluntaria. En aquellos que accedieron a participar, se realizó un estudio prospectivo observacional, 784 pacientes diagnosticados consecutivamente de osteoartritis de cadera y 792 pacientes de osteoartritis de rodilla, con un total 1576 pacientes. Seis meses después de la intervención, a todos los pacientes se les envió otra carta con los cuestionarios de CVRS y preguntas adicionales sobre los aspectos clínicos de su enfermedad y satisfacción por la intervención. Los resultados de este estudio apoyan la validez predictiva de los criterios apropiados, mostrando una mejor CVRS entre los pacientes sometidos a estos procedimientos y que cumplen estos criterios, en comparación con aquellos pacientes que los criterios los consideraron candidatos inapropiados (QUINTANA, 2006).

Otros estudios han demostrado la posibilidad de utilizar este método para comparar en diferentes grupos de pacientes, otros tipos de tratamientos clínicos o quirúrgicos, intervenciones rehabilitadoras, acciones de tipo social, etc. (GONZÁLEZ, 2009).

En una encuesta de Calidad de vida realizada recientemente en Euskadi, a la pregunta: "En su opinión para garantizar la calidad vida de una persona ¿qué grado de importancia tienen los siguientes aspectos?", de ocho respuestas posibles, la más valorada, "Tener una buena salud" fue seleccionada por el 86 % de los participantes (EUSKO JAURLARITZA, 2011).

## 8. Conclusiones

La información basada en la valoración subjetiva de la CVRS es útil, tanto con fines clínicos, quirúrgicos, epidemiológicos, como predictivos. Los resultados de las investigaciones mostradas a modo de ejemplo no sólo tienen importancia científica; más bien subrayan la necesidad de extraer de ellos consecuencias prácticas que se resuman en actuaciones –en el marco de una intervención preventiva secundaria– dirigidas a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Se remarca la importancia de incluir los aspectos de la calidad de vida en el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de los afectados. Es conveniente tener presente que no se debe sobrevalorar la influencia del sistema sanitario o de las acciones sociales sobre la calidad de vida, ya que existen otros factores que influyen más, como son las condiciones de vida y de trabajo de la propia persona.

Podríamos decir que la CVRS es tanto objeto, fin y medida del desarrollo, dirige la práctica social no hacia el lucro, el egoísmo, el dominio etc., bases fundamentales de la modernidad, sino hacia la necesidad de regenerar la vitalidad y la salud, de desarrollar las capacidades humanas frente a las tecnologías, de ensayar las cualidades del pensamiento global y no las parciales de la vida común. En resumen, nos coloca en el camino de construcción de una nueva civilización, sustentada en una racionalidad alternativa cuyo centro sería el bienestar social y el desarrollo de las capacidades humanas.

Como hemos visto, cuando evaluamos CVRS se debe tener en cuenta que, existen factores moderadores de la calidad de la salud que no varían: el sexo (la calidad de vida es, p. ej., más baja en las mujeres que en los varones) y la edad (ciertos aspectos son muy típicos de ciertas edades), y otros factores que sí varían y que son susceptibles de cambio (p. ej., el apoyo social, el estatus laboral, los acontecimientos recientes de la vida, etc.), y que deben estar contemplados en las preguntas del cuestionario, como lo están en los diferentes cuestionarios. Teniendo en cuenta que se han desarrollado múltiples estudios con el PECVEC, SF-36, etc., tanto clínicos, quirúrgicos, como epidemiológicos, y que se han examinado muestras grandes de población general y una gran variedad de condiciones clínicas (como hipertensión, diabetes, infarto agudo de miocardio, enfermedad reumática, cáncer de pulmón, colecistectomía, prótesis de cadera, de rodilla, etc.) es válido afirmar que estos cuestionarios son unas herramientas útiles y bien comprobadas para medir investigaciones epidemiológicas de CVRS con fines clínicos o quirúrgicos.

## 9. Bibliografía

- ALONSO, J.; PRIETO, L.; ANTÓ, J.M. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995; 104:771-776.
- AROSTEGUI MADARIAGA, I.; NÚÑEZ-ANTÓN, V. Aspectos estadísticos del Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con salud Short Form-36 (SF-36). *Estadística Española* 2008; 50 (167):147-192.
- BADIA, X.; SALAMERO, M.; ALONSO, J. La Medida de la Salud. Guía de escalas de medición en español. 2ª Edición, Barcelona: Edimac, 1999.
- BECH, P. Quality of Life in Psychosomatic Research. A Psychometric Model. *Psychopathology* 1987; 20:169-179.
- BERNARD, Claude. Introducción al estudio de la medicina experimental. Barcelona: Editorial Fontanella, 1976.
- BORRELL-CARRIÓ, Francesc; SUCHMAN, Anthony L.; EPSTEIN, Ronald M. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals of Family Medicine* 2004; 2(6):576-582.
- BOWLING, A. La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida. Barcelona: Editorial Masson, 1994.
- BROER, Mathias. The evaluation of Quality of Life in cardiovascular patient. The PLC method. Ponencia presentada en la Mesa Redonda sobre Calidad de Vida celebrada en la XV Reunión Científica de la S.E.E., Oviedo 25 de Septiembre de 1997. *Gaceta Sanitaria* 1997; 11(Supl.):9.
- CAMPBELL, Angus. The sense of well-being in America: Recent patterns and trends. New York: McGraw-Hill, 1981.
- CANON, W. The wisdom of the body. New York: Norton & Co., 1932.
- CROOG, S.H.; LEVINE, S.; TESTA, M.A.; BROWN, B.; BULPITT, C.J.; JENKINS, C.D.; KLERMAN, G.L.; WILLIAMS, G.H. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *N Engl J Med* 1986; 314:1657-1664.
- DUBOS, René. *Man: Medicine and Environment*. New York: Mentor, 1969.
- ENGELS, George. A need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* 1977; 196(4286):129-136.
- ETXEBERRIA, Y.; PÉREZ-IZQUIERDO, J.; BADIOLA, C.; QUINTANA, J.M.; PADIERNA, A.; ARÓSTEGUI, I.; CAPELASTEGUI, A. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer de pulmón. *Gaceta Sanitaria* 2001; 15 (1): 25-31
- EUSKO JAURLARITZA. Calidad de Vida y Sostenibilidad. Ithobe, 2011. [http://www.euskadi.eus/contenidos/informe\\_estudio/o\\_11tef1\\_ithobe/es\\_11tef1/adjuntos/11tef1\\_es.pdf](http://www.euskadi.eus/contenidos/informe_estudio/o_11tef1_ithobe/es_11tef1/adjuntos/11tef1_es.pdf)
- FERNÁNDEZ-LÓPEZ, J.A.; SIEGRIST, J.; HERNÁNDEZ-MEJÍA, R.; BROER, M.; CUETO-ESPINAR, A. Study of quality of life on rural hypertensive patients. Comparison with the general population of the same environment. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 1373-1380.
- FERNÁNDEZ LÓPEZ, J.A.; HERNÁNDEZ MEJÍA, R.; CUETO ESPINAR, A. La calidad de vida: un tema de investigación necesario. Validez y beneficios (II). *Medicina Integral* 1996; 27:116-121.
- FERNÁNDEZ LÓPEZ, J.A.; HERNÁNDEZ MEJÍA, R. Perfil de Calidad de Vida en Enfermos crónicos (PECVEC). Versión española del Perfil der Lebensqualität Chronischkranken (PLC) de SIEGRIST, J., BROER, M., JUNGE, A. Servicio de Publicaciones, Universidad de Oviedo, Oviedo, 1997.
- FERNÁNDEZ-LÓPEZ, J.A.; SIEGRIST, J.; HERNÁNDEZ-MEJÍA, R.; BROER, M.; CUETO-ESPINAR, A. Evaluación de la equivalencia transcultural de la versión española del Perfil de Calidad de Vida para Enfermos Crónicos ("PECVEC"). *Med Clin (Barc)* 1997; 109: 245-250.
- FERNÁNDEZ-LÓPEZ, J.A.; RANCAÑO GARCÍA, I.; HERNÁNDEZ-MEJÍA, R. Propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario PECVEC de Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos. *Psicothema* 1999; 2: 293-303.

- FERNÁNDEZ LÓPEZ, J.A.; HERNÁNDEZ MEJÍA, R.; SIEGRIST, J. El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): Un método para evaluar el bienestar y el funcionalismo en la práctica clínica. *Atención Primaria*, 2001, 28(10):680-689.
- FERRATER MORA, José. Diccionario de Filosofía, 4ª ed. Tomo II, Buenos Aires: Editorial Sudamericana, 1958; 902 p.
- GALBRAITH, John K. *The Affluent Society*, Boston: Little Brown, 1958.
- GONZALEZ, N.; QUINTANA J.M.; AROSTEGUI, I.; PADIERNA, A.; MARTINEZ, E.; CRESPO, I.; VESGA, M.A. Translation and psychometric testing of the Basque version of the SF-36 Health Survey. *Qual Life Res* 2005; 14: 549-554.
- GONZALEZ SÁENZ DE TEJADA, M.; ESCOBAR, A.; HERRERA, C.; GARCÍA, L.; AIZPURU, F.; SÁRASQUETA, C. Patient Expectations and Health-Related Quality of Life Outcomes Following Total Joint Replacement. *Int Soc Pharm and Out Res (ISPOR)* 2009; 13(4):447-454.
- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417-1432.
- GUYATT, G.H.; FEENY, D.H.; PATRICK, D.L. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118(8):622-629.
- HAMBLETON, R.K. Adaptación de tests para su uso en diferentes idiomas y culturas: fuentes de error, posibles soluciones y directrices prácticas. En: MUÑIZ, J. Editor. *Psicometría*. Madrid: Universitas, 1996; 209-238.
- HAYS, R.; ANDERSON, R.; REVICKI, D.A. Assessing reliability and validity of measurement in clinical trials. En: STAQUET, M.J.; HAYS, R.D.; FAYERS, P.M. Editores. *Quality of life assessment in clinical trials*. Nueva York: Oxford University Press, 1998.
- HERNÁNDEZ MEJÍA, R.; FERNÁNDEZ LÓPEZ, J.A.; RANCAÑO GARCÍA, I. Epidemiología y Calidad de Vida. Comparación entre Variables Sociodemográficas. En: Vicente Gil Guillén y Col. (Editores). *Investigación y Práctica Clínica*, Módulo 2, Madrid: Gráficas Robel, 1999, 249-259.
- HERNÁNDEZ MEJÍA, R.; FERNÁNDEZ LÓPEZ, J.A.; RANCAÑO GARCÍA, I.; CUETO ESPINAR A. Calidad de vida y enfermedades neurológicas. *Neurología* 2001; 16:30-37.
- HINMAN, Harold E. *The Teaching of Preventive Medicine*. *JAMA* 1968; 203(2):119-124.
- HOPKINS, A. Measures of the quality of life and the uses to which such measures may be put. London: Royal College of Physicians of London, 1992.
- HUNT, S.M.; ALONSO, J.; BUCQUET, D.; NIERO, M.; WIKLUND, I.; MCKENNA, S.P. Cross cultural adaptation of health measures. *Health Policy* 1991; 19:33-44.
- HUNT, S.M. Cross-cultural issues in the use of quality of life measures in randomized controlled trials. En: STAQUET, M.J.; HAYS, R.D.; FAYERS, P.M. Editores. *Quality of life assessment in clinical trials. Methods and practice*. Nueva York: Oxford University Press, 1998:51-69.
- JOHNSON, Lyndon B. Remarks in Madison Square Garden, October 31, 1964. *Public Papers of the Presidents*, Washington: National Library of United States of America; 751:1558-1561.
- KUMPFER, Karol L.; TRUNNELL, Eric P.; WHITESIDE, Henry O. The Biopsychosocial Model: Application to the Addictions Field. In: ENGS, Ruth C. [Editor] *Controversies in the Addiction's Field*. Dubuque, Iowa: Kendall-Hunt, 1990; 55-67.
- LEVINE, S.; CROOG, S.H. What constitute Quality of Life? A conceptualization of the dimensions of life quality in healthy populations and patients with cardiovascular disease. In: WENGER, N.K.; MATTSO, M.E.; FURBERG, C.D.; ELINSON, J. *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*. New York: Le Jacq Publishing Inc., 1984; 46-66.
- MARTÍN, Unai; BACIGALUPE, Amaia. Estructura social y salud en Euskadi: clase social, nivel educativo y lugar de nacimiento como determinantes de la salud. *Zerbitzuan* 45; 2009 Ekaina-Junio: 59-72.
- MCDOWELL, I.; NEWELL, C. *Measuring Health: A guide to rating scales and questionnaires*. New York: Oxford University Press, 1987.

- MCHORNEY, C.A.; TARLOV, AR. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? *Qual Life Res* 1995; 4:293-307.
- NUNALLY, J. *Psychometric theory* (2.ª ed.). Nueva York: McGraw- Hill, 1978.
- ORMEL, J.; LINDENBERG, S.; STEVERINK, N.; VONKORFF, M.: Quality of life and social production functions: a framework for understanding health effects. *Soc Sci Med* 1997; 45:1051-1058.
- ORTEGA Y GASSET, J. La percepción del prójimo, *Revista de Occidente* (1929). En: *Obras Completas*. Madrid: Alianza Editorial, 1983. Tomo VI:158-163.
- PERKINS, William H. *Cause and Prevention of Disease*. Philadelphia: Lea and Febiger, 1938.
- QUINTANA J.M.; AROSTEGUI, I.; ORIBE, V.; LOPEZ DE TEJADA. I.; BARRIOS, B.; GARAY, I. Influence of age and gender on quality-of-life outcomes after cholecystectomy. *Qual Life Res* 2005; 14: 815-825.
- QUINTANA, J.M.; ESCOBAR, A., AROSTEGUI, I.; BILBAO, A.; AZKARATE, J.; GOENAGA, J.I.; ARENAZA, J.C. Health-Related Quality of Life and Appropriateness of Knee or Hip Joint Replacement. *Arch Intern Med* 2006; 166:220-226.
- RANCAÑO GARCÍA, Iván. *Calidad de vida en la población general de Asturias*. Tesis Doctoral, Universidad de Oviedo. 2004.
- SEN, Amartya K. *Capacidad y Bienestar*. En: NUSSBAUM, MC., SEN, AK. *compiladores, La Calidad de Vida*. México: Fondo de Cultura Económica, 1996; 54-83.
- SHARMA, S.C. *Ayurveda: The ultimate Medicine*. New Delhi: Wisdom Tree, 2005.
- SIEGRIST, J.; JUNGE, A. Measuring the social dimension of subjective health in chronic illness. *Psychother and Psychosom* 1990; 54:90-98.
- SIEGRIST, J.; BROER, M.; JUNGE, A. *Profil der Lebensqualität Chronischkranker (PLC)*. Göttingen: Hogrefe Verlag, 1996.
- SIEGRIST, J.; FERNÁNDEZ LÓPEZ, J.A.; RUGULIES, R.; RANCAÑO GARCÍA, I.; HERNÁNDEZ MEJÍA, R. Evidencias científicas de la importancia de la Calidad de Vida, En: Vicente Gil Guillén y Col, *Investigación y Práctica Clínica*, Madrid: Editores, Gráficas Robel, 1999, Módulo 2:273-281.
- SIEGRIST, J.; FERNÁNDEZ-LÓPEZ, J.A.; HERNÁNDEZ-MEJÍA, R. *Perspectiva sociológica de la calidad de vida*. *Med Clin (Barc)* 2000; 114(1):22-24.
- STEWART, A.L.; WARE, J.E. *Editores. Measuring functioning and wellbeing: the medical outcomes study approach*. Durham y Londres: Duke University Press, 1992.
- TERRIS, Milton. *Aproximaciones a una epidemiología de la salud*. En: *La Revolución epidemiológica y la medicina social*. 1a ed. México: Siglo Veintiuno de España Editores, S.A., 1980; 39-60.
- TRATADOS HIPOCRÁTICOS, Tomos I, II y III, Madrid: Editorial Gredos, S.A., 1986.
- TRATADOS HIPOCRÁTICOS Sobre los Aires, Aguas y Lugares, Tomo III, Madrid: Editorial Gredos, S.A., 1986; 39-88.
- URSUA, Nicanor. ¿Por qué hay que divulgar el conocimiento científico-tecnológico? Un plan de acción de la Unión Europea para mejorar las relaciones entre ciudadanos científicos y políticos. *Rev Int Estud Vascos* 2002; 47(2):371-386.
- WARE, J.E.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-items short-form health survey (SF-36): I – Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30(6) 473-483.
- WEST, Bruce J. *The wisdom of the body; a contemporary view*. *Frontiers in Physiology*, April 2010; Volume 1, Article 1.
- WHOQOL GROUP. *The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL)*. Position Paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995; 41(10):1.403-1.409.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The constitution of the World Health Organization*. *WHO Chron.* 1947; 1:29.
- WOZNIAC, Robert H. *Rene Descartes and the legacy of mind/body dualism*, 2002. <http://www.blutner.de/philom/mindbody/mindbody.pdf>